



**University of
Zurich^{UZH}**

**Zurich Open Repository and
Archive**

University of Zurich
University Library
Strickhofstrasse 39
CH-8057 Zurich
www.zora.uzh.ch

Year: 2013

Entwicklung und Validierung des Bedürfnisinventars bei Gedächtnisstörungen (BIG-65)

Schmid, Roger ; Eschen, Anne ; Rügger-Frey, Brigitte ; Martin, Mike

Abstract: Background There is growing evidence that individuals with cognitive impairment and dementia require systematic assessment of needs for the selection of optimal treatments. Currently no valid instrument is applicable for illness-related need assessment in this growing population. Method The purpose of this study was to develop and validate a new instrument ("Bedürfnisinventar bei Gedächtnisstörungen", BIG-65) that systematically assesses illness-related needs. The development was based on an adequate theoretical framework and standardised procedural guidelines and validated to an appropriate sample of individuals attending a Swiss memory clinic ($n = 83$). Results The BIG-65 provides a comprehensive range of biopsychosocial and environmental needs items and offers a dementia-friendly structure for the assessment of illness-related needs. The BIG-65 has high face validity and very high test-retest reliability ($r_{tt} = 0,916$). On average 3.5 ($SD = 3.7$) unmet needs were assessed. Most frequently mentioned needs were: "forget less" (50%), "better concentration" (23.2%), "information on illness" (20.7%), "information on treatments" (17.1%), "less worry", "less irritable", "improve mood", "improve orientation" (13.4% each). Needs profiles differed between patients with preclinical (subjective cognitive impairment, mild cognitive impairment) and clinical (dementia) diagnosis. Discussion The BIG-65 reliably assesses illness-related needs in individuals with moderate dementia. With decreasing cognitive functions or an MMSE < 20 points, additional methods such as observation of the emotional expression may be applied. According to our results, individuals with cognitive impairment and dementia pursue individual strategies to stabilize their quality of life level. In addition to the assessment of objective illness symptoms the selection of optimal treatments may profit from a systematic needs assessment to optimally support patients in their individual quality of life strategies.

DOI: <https://doi.org/10.1007/s00391-012-0375-6>

Posted at the Zurich Open Repository and Archive, University of Zurich

ZORA URL: <https://doi.org/10.5167/uzh-84334>

Journal Article

Published Version

Originally published at:

Schmid, Roger; Eschen, Anne; Rügger-Frey, Brigitte; Martin, Mike (2013). Entwicklung und Validierung des Bedürfnisinventars bei Gedächtnisstörungen (BIG-65). Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 46(4):329-338.

DOI: <https://doi.org/10.1007/s00391-012-0375-6>

Entwicklung und Validierung des Bedürfnisinventars bei Gedächtnisstörungen (BIG-65)

Krankheitskorrelierte Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenz

In der medizinischen und psychosozialen Grundversorgung stellt eine gute Lebensqualität bei älteren Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenzerkrankungen oft ein übergeordnetes (Behandlungs-)Ziel dar und hat durch den demographischen Anstieg über die letzten Jahre noch mehr an Bedeutung zugenommen. Prävalenzraten in deutschsprachigen Ländern zeigen, dass aktuell 1,2 Mio. Menschen in Deutschland [5], 100.000 in Österreich [17] und über 107.000 Menschen in der Schweiz [27] an einer Demenzerkrankung leiden. Schätzungen zufolge wird sich die Anzahl Betroffener in den nächsten 40 Jahren noch mehr als verdoppeln [5]. Diese Entwicklung drängt zu neuen Bestrebungen und Erkenntnissen über Lebensqualität bei dieser wachsenden Population.

In der geriatrischen Versorgung ist der Gebrauch standardisierter Messinstrumente üblich (z. B. [25]). Komplementär zum objektiven Assessment von Krankheitssymptomen wurde in den letzten Jahren vermehrt ein standardisiertes Assessment krankheitskorrelierter Bedürfnisse durchgeführt. Neben der Anwendung als Evaluationsinstrument von Behandlungsmaßnahmen findet das Assessment krankheitskorrelierter Bedürfnisse neuerdings auch als Basis zur Priorisierung

individueller Behandlungsmaßnahmen zwischen Fachpersonen und Patienten Anwendung mit dem Ziel, Lebensqualität zu erhalten oder gar zu steigern (z. B. [11]).

Dieser neuere Ansatz basiert auf verschiedenen Untersuchungen, die zeigen, dass Perspektiven hinsichtlich der Priorisierung von Interventionen zwischen Betroffenen und klinischen Fachpersonen häufig divergieren (z. B. [3]). Fachpersonen verlassen sich bei der Wahl von Behandlungsmaßnahmen traditionell noch immer auf die mit reliablen Messinstrumenten erfassten Symptome und die daraus abgeleiteten Diagnosen [28]. Patienten hingegen nehmen Krankheitssymptome und die damit einhergehenden Veränderungen oft als Hindernisse wahr, um grundlegende Bedürfnisse wie Autonomie, Sicherheit [31] oder Wohlbefinden abzudecken [31, 33]. Können diese Bedürfnisse nicht hinreichend abgedeckt werden, verringert sich die Lebensqualität mit der Zunahme unabgedeckter Bedürfnisse (z. B. [36]). Angesichts der verschiedenen Perspektiven scheint es daher sinnvoll, die Priorisierung von Interventionen auf der Grundlage eines gemeinsamen Verhandlungsprozesses zu diskutieren. Behandlungsmaßnahmen können optimiert werden, indem das objektive Assessment durch ein standardisiertes sub-

jektives Assessment ergänzt wird und sowohl klinische Fachpersonen als auch Betroffene gleichermaßen in Entscheidungsprozesse einbezogen werden [11, 24].

Zur Erfassung krankheitskorrelierter Bedürfnisse bei älteren Menschen mit und ohne Demenz existieren aktuell 3 Instrumente. Das Care Needs Assessment Pack for Dementia (CarenapD [14]), das Tayside Profile for Dementia Planning [8] sowie das Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE [21]). Eine jüngere Übersichtsarbeit über Instrumente zur Erfassung krankheitskorrelierter Bedürfnisse [24] weist darauf hin, dass bestehende Instrumente für diese Population eine insgesamt geringe Validität aufweisen und dass krankheitskorrelierte Bedürfnisse im Sinne des biopsychosozialen Ansatzes, einschließlich Umweltfaktoren, zu wenig berücksichtigt werden.

Die mangelnde Validität kann mitunter dadurch erklärt werden, dass Bedürfnisse auf einem zu abstrakten Niveau und nicht auf einer konkreten Alltagsebene erfasst werden. Am Beispiel der Mobilität wird deutlich, dass eine allgemeine Formulierung ambig ist und es unklar bleibt, ob es sich in Bezug auf die Mobilität beispielsweise um die Fahrtauglichkeit, die Benützung öffentlicher Verkehrsmittel oder um Gangschwierigkeiten wegen

Sturzangst handelt. Eine differenzierte Formulierung könnte daher die Ambiguität solcher Items beheben, wenn Bedürfnisse konkret bezeichnet und erfragt werden. Eine andere Problematik für eine valide Messung mag daran liegen, dass Fragestellungen häufig auf potenzielle Problemstellungen oder Symptome gerichtet sind und Bedürfnisse auf dieser Basis abgeleitet werden.

Im Weiteren ist davon auszugehen, dass gleiche Symptome unterschiedliche Interventionen für die Stabilisierung der individuellen Lebensqualität erforderlich machen. Eine Abklärung, die ausschließlich auf objektiven Verfahren beruht, kann daher zu Interventionen führen, die die individuellen Bedürfnisse zu wenig abdecken [24]. Infolgedessen wurde vorgeschlagen, krankheitskorrelierte Bedürfnisse direkt (z. B. Möchten Sie sich besser erinnern können?) zu erfragen und nicht auf Problem- oder Symptomebene (z. B. Hat die Person Probleme mit dem Gedächtnis?) zu erfassen [24].

Möglicherweise aus diesem Grund konnten in einigen Untersuchungen, in denen das CANE eingesetzt wurde, 70% krankheitskorrelierter Patientenbedürfnisse nicht hinreichend genug durch Interventionen abgedeckt werden, die auf dem Assessment erhobener Bedürfnisse basierten [3]. In einer anderen Studie [15] ließ sich bei einer randomisierten kontrollierten Untersuchung an Demenz erkrankter Menschen möglicherweise aufgrund derselben Schwierigkeit keine signifikante Reduktion unabgedeckter Bedürfnisse vor und nach der Intervention messen, ebenfalls unter Einsatz des CANE [15].

Neben den genannten Schwierigkeiten, krankheitskorrelierte Bedürfnisse per se valide zu messen, stellen verschiedene Einflussfaktoren wie subjektive Verzerrung, verminderte Hirnleistung, fehlende Krankheitseinsicht (Anosognosie) und Depressivität weitere Herausforderungen dar. Dabei ist noch weitgehend unklar, wie und in welchem Krankheitsstadium beispielsweise Befragungstechniken sinnvoll eingesetzt werden können. In der vorliegenden Studie wurden bei der Erfassung krankheitskorrelierter Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenz insbesondere die

Einflussfaktoren Hirnleistungsniveau und Anosognosie bewusst mit berücksichtigt.

Aktuell liegt für die systematische Erfassung individueller Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenzerkrankungen kein geeignetes Instrument vor, das krankheitskorrelierte Bedürfnisse aus Sicht der Patienten erfasst. Ziel der vorliegenden klinischen Studie war es daher, ein valides und reliables Instrument zu entwickeln und zu validieren. Darüber hinaus wurde das Ziel angestrebt, Erkenntnisse darüber zu gewinnen, wie das Konstrukt „krankheitskorrelierte Bedürfnisse“ in Zusammenhang mit Kriterien der Lebensqualität und des Wohlbefindens steht und bis zu welchem Grad solche Bedürfnisse, unter Berücksichtigung der Hirnleistung und Anosognosie, reliabel erfasst werden können.

Methodik

Teil 1: Fragebogenentwicklung und Struktur

Das Bedürfnisinventar bei Gedächtnisstörungen (BIG-65) wurde als Interviewleitfaden zur systematischen Erfassung krankheitskorrelierter Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenzerkrankungen konzipiert. Es basiert auf einem aus der Literatur abgeleiteten Modell mit der Arbeitshypothese, dass Bedürfnisse individuelle Absichten zur Wiederherstellung oder Stabilisierung von Zielen wie Autonomie, Sicherheit und damit verbundenem Wohlbefinden darstellen [24].

Die Konzeptualisierung des BIG-65 basiert auf dem erwähnten Modell zusammen mit einer Reihe von Richtlinien, die an anderer Stelle ausführlich beschrieben werden [24]. Zur besseren Verständlichkeit wurden die angewandten Richtlinien hier nochmals zusammengefasst. Diese beinhalten folgende Elemente:

1. Einschluss der Patientenperspektive,
2. umfassende Erhebung krankheitskorrelierter Bedürfnisse im Sinne des biopsychosozialen Modells, einschließlich Umweltfaktoren,
3. geeignete Struktur für Menschen mit Hirnleistungsstörungen und ein hohes Maß an Augenscheininvalidität,

4. genügend Sensitivität zur Erfassung möglicher Veränderungen während des Krankheitsverlaufs,
5. Möglichkeit zur Dokumentation krankheitskorrelierter Bedürfnisse, die über die standardisierten Domänen hinausreichen, sowie
6. Option zur Bewertung der erfassten Bedürfnisse.

Der für den BIG-65 verwendete Itemkatalog stammt aus der Übersichtsarbeit über Instrumente zur Erfassung krankheitskorrelierter Bedürfnisse [24]. Die aus den einzelnen Instrumenten gefundenen Items wurden von erfahrenen Klinikern (Psychologen/Ärzte) beurteilt und bewertet (Inhaltsvalidität). Ungeeignete oder redundante Items wurden von der Liste entfernt bzw. durch weitere Items ergänzt. Schließlich wurden 66 Items in den Interviewleitfaden aufgenommen. Inhaltlich wurden die Items 4 Hauptkategorien (biologisch, psychologisch, sozial, Umwelt; im Sinne von Punkt 2) und 13 Unterkategorien (Körper, Mobilität, basale und instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens, Beruf, Gedächtnis/Kognition, Verhalten, psychische Gesundheit, Sicherheit, soziale Aktivitäten, emotionale Nähe, Information, Material) zugeordnet (■ **Abb. 1**). Maßgebend bei der Zuordnung in die Haupt- und Unterkategorien war die inhaltliche Gewichtung primär benötigter Funktionen (z. B. körperlich, kognitiv etc.). Überlappungen konnten aber nicht völlig ausgeräumt werden, da die Items teilweise heterogene Konstrukte darstellen (■ **Abb. 1**).

Im Rahmen des in den Leitlinien genannten Punkts 3 legten wir besonderen Wert auf eine gute Verständlichkeit der Fragestellungen und dadurch auch die Erhöhung der Augenscheininvalidität. Der Flesch Reading Ease Score (FRES [6]) bietet hierzu ein geeignetes Messinstrument zur Bestimmung der Leserfreundlichkeit. Der FRES für die im BIG-65 offen gestellten Fragen (■ **Abb. 1**, Frageitems 1–18) ergab einen Mittelwert von 78,1 ($\pm 7,5$). Dies entspricht einer überaus einfachen Verständlichkeit. Da krankheitskorrelierte Bedürfnisse von Menschen mit Demenzerkrankungen oft vernachlässigt werden [9, 29], wurde den Befragten zur Unter-

R. Schmid · A. Eschen · B. Rüggeger-Frey · M. Martin

Entwicklung und Validierung des Bedürfnisinventars bei Gedächtnisstörungen (BIG-65). Krankheitskorrelierte Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenz

Zusammenfassung

Hintergrund. Der Bedarf an einer systematischen Erfassung krankheitskorrelierter Patientenbedürfnisse bei Hirnleistungsstörungen und Demenz zur Auswahl optimaler Behandlungsoptionen steigt zunehmend. Es fehlt jedoch an validen Messinstrumenten, die zur Erfassung krankheitskorrelierter Bedürfnisse auch bei Menschen mit Demenz eingesetzt werden können.

Methode. Die Studie umfasst die Konstruktion und Validierung des Bedürfnisinventars bei Gedächtnisstörungen (BIG-65) zur Erfassung krankheitskorrelierter Bedürfnisse. Der BIG-65 wurde theoriegeleitet entwickelt und basiert auf einer systematischen Literaturrecherche. Er wurde in einer Abklärungsstation, nach umfassender Untersuchung und Diagnosestellung, hinsichtlich seiner psychometrischen Eigenschaften an einer Gelegenheitsstichprobe (n=83) validiert.

Ergebnisse. Der BIG-65 hat 66 Items und bietet neben einer breiten Auswahl an biopsychosozialen und umweltbezogenen Bedürfnissen eine geeignete Struktur zur Erfassung krankheitskorrelierter Bedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen. Er verfügt über eine besonders hohe Augenscheinvalidität und eine sehr hohe Test-Retest-Reliabilität ($r_{tt}=0,916$). Im Mittel wurden 3,5 (SD=3,7) ungedeckte Bedürfnisse angegeben. Am häufigsten genannt wurden: „weniger vergessen“ (50%), „bessere Konzentration“ (23,2%), „Informationen zur Krankheit“ (20,7%), „Informationen über Behandlungen“ (17,1%) sowie „sich weniger Sorgen machen“, „weniger gereizt sein“, „Verbesserung der Stimmung“, „Verbesserung der Orientierung“ (alle 13,4%). Bedürfnisprofile unterscheiden sich zwischen verschiedenen Patientengruppen mit präklinischen (subjektive und milde kognitive Beeinträchtigung) und klinischen (Demenz) Hirnleistungsstörungen.

Schlussfolgerungen. Krankheitskorrelierte Bedürfnisse können mit dem BIG-65 bis zu einer mittelschweren Demenz reliabel erfasst werden. Mit zunehmendem Demenzschweregrad oder einem Mini-Mental-Status <20 Punkten sollte die Erfassung, z. B. mit zusätzlichen Beobachtungsmethoden des emotionalen Ausdrucks, ergänzt werden. Die Ergebnisse zeigen, dass Menschen mit Hirnleistungsstörungen individuelle Strategien zur Stabilisierung von Lebensqualität verfolgen. Neben einem objektiven Assessment von Krankheitssymptomen kann die Priorisierung optimaler Behandlungsmaßnahmen von der systematischen Erfassung krankheitskorrelierter Patientenbedürfnisse profitieren.

Schlüsselwörter

Demenz · Gedächtnisstörungen · Bedürfnisermittlung · Gütekriterien · Geriatrie

Development and validation of the Inventory of Needs in Memory Impairment (BIG-65). Illness-related needs in people with cognitive impairment and dementia

Abstract

Background. There is growing evidence that individuals with cognitive impairment and dementia require systematic assessment of needs for the selection of optimal treatments. Currently no valid instrument is applicable for illness-related need assessment in this growing population.

Method. The purpose of this study was to develop and validate a new instrument ("Bedürfnisinventar bei Gedächtnisstörungen", BIG-65) that systematically assesses illness-related needs. The development was based on an adequate theoretical framework and standardised procedural guidelines and validated to an appropriate sample of individuals attending a Swiss memory clinic (n=83).

Results. The BIG-65 provides a comprehensive range of biopsychosocial and environmental needs items and offers a dementia-friendly structure for the assessment of illness-related needs. The BIG-65 has high face validity and very high test-retest reliability ($r_{tt}=0,916$). On average 3.5 (SD=3.7) unmet needs were assessed. Most frequently mentioned needs were: "forget less" (50%), "better concentration" (23.2%), "information on illness" (20.7%), "information on treatments" (17.1%), "less worry", "less irritable", "improve mood", "improve orientation" (13.4% each). Needs profiles differed between patients with preclinical (subjective cognitive impairment, mild cognitive impairment) and clinical (dementia) diagnosis.

Discussion. The BIG-65 reliably assesses illness-related needs in individuals with moderate dementia. With decreasing cognitive functions or an MMSE <20 points, additional methods such as observation of the emotional expression may be applied. According to our results, individuals with cognitive impairment and dementia pursue individual strategies to stabilize their quality of life level. In addition to the assessment of objective illness symptoms the selection of optimal treatments may profit from a systematic needs assessment to optimally support patients in their individual quality of life strategies.

Keywords
Dementia · Cognition disorders · Needs assessment · Psychometrics · Geriatrics

stützung ein Liste potenzieller Bedürfnisse vorgelegt (vgl. dazu [10]).

Die Anwendung des BIG-65 erfolgte in zwei Schritten. In einem ersten Schritt wurde den Interviewten eine oder zwei offene Fragen, je nach Unterkategorie, in der angegebenen Reihenfolge gestellt

(**Abb. 1**, Frageitems 1–18). In einem zweiten Schritt wurde, im Anschluss an die offen gestellte(n) Frage(n), eine Liste möglicher Bedürfnisse zur Unterstützung vorgelegt, die sich auf dieselbe Kategorie bezieht. Bei der Unterkategorie „Körperfunktionen“ beispielsweise waren

das 9 Items, die mit verschiedenen Körperfunktionen (z. B. Sehen, Hören, Kontinenz usw.) oder mit der Medikamenteneinnahme in Zusammenhang standen. Das Vorliegen eines Bedürfnisses wurde auf einer 3-Punkte-Skala bewertet: 0= „kein Bedürfnis“, 1= „niedriges Bedürf-

Abschnitt A		Abschnitt B		
Hauptkategorien	Unterkategorien	Frageitems	FRES	Anzahl Items
Biologische Bedürfnisse	Körperfunktionen	Haben Sie körperliche Probleme und möchten Sie Hilfe? Möchten Sie Hilfe im Umgang mit den Medikamenten?	82,4 71,8	9
	Mobilität	Möchten Sie mobiler sein?	75,9	6
Psychologische Bedürfnisse	BADL	Möchten Sie sich besser ernähren? Möchten Sie Hilfe für ihre Körperpflege?	83,3 87,9	6
	IADL	Wollen Sie Hilfe, um Aufgaben im Alltag besser zu meistern?	69,8	5
	Beruf	Wollen Sie Hilfe, um Aufgaben im Beruf besser zu meistern?	69,8	3
	Gedächtnis/Kognition	Möchten Sie sich an Dinge besser erinnern können? Möchten Sie Hilfe, um andere Funktionen als das Gedächtnis zu fördern?	71,8 80,3	6
	Verhalten	Möchten Sie körperlich mehr zur Ruhe kommen? Haben Sie Probleme mit dem Konsum bestimmter Mittel und möchten Sie das ändern?	78,9 75,5	4
	Psychische Gesundheit	Möchten Sie sich psychisch besser fühlen?	73,8	7
	Sicherheit	Möchten Sie sich sicherer fühlen?	66,4	3
Soziale Bedürfnisse	Soziale Aktivitäten	Wollen Sie mehr Kontakt mit Menschen haben?	78,9	5
	Sozial-emotionale Nähe	Möchten Sie sich mehr geborgen fühlen?	73,8	3
Umweltbedürfnisse	Information	Möchten Sie mehr wissen über die Schwierigkeiten, die Sie mit dem Gedächtnis haben? Möchten Sie mehr wissen über die Schwierigkeiten, die Sie im Alltag haben?	96 88,9	6
	Material	Benötigen Sie Hilfsmittel, die den Alltag für Sie erleichtern? Möchten Sie Ihr Wohnumfeld ändern?	75,5 83,3	3
Mittelwert und Standardabweichung bzw. Gesamtanzahl Items			$\bar{x} = 78,1$, $SD = +/- 7,5$	66

Abb. 1 ◀ Aufbau des BIG-65 mit den Haupt- und Unterkategorien, Frageitems und Anzahl Items pro Unterkategorie. FRES Flesch Reading Ease Score, BADL basale Aktivitäten des täglichen Lebens, IADL instrumentelle ADL

nis“, 2= „hohes Bedürfnis“. Daraus wurden die Summenwerte für die 4 Haupt- und 13 Unterkategorien sowie ein Gesamtwert berechnet.

Teil 2: Validierung des BIG-65 und Studienteilnehmer

Die Studienteilnehmer waren Personen (n=83, Alter >18 Jahre, deutschsprachig), die größtenteils auf Empfehlung des Hausarztes zur Demenzabklärung in eine deutschsprachige Memory-Klinik überwiesen wurden oder zur Verlaufskontrolle kamen. In die Studie eingeschlossen wurden Personen mit der Diagnose einer subjektiven („subjective cognitive impairment“, SCI) oder leichten kognitiven Beeinträchtigung („mild cognitive impairment“, MCI) oder einer leichten oder mittelschweren Demenz unterschiedlicher Ätiologie. Menschen mit einer mittelschweren Demenz wurden mit eingeschlossen, da verschiedene Studien gezeigt haben, dass auch diese Menschen

durchaus noch in der Lage sind, verlässliche Auskunft über ihre Bedürfnisse (z. B. [16]) und Lebensqualität zu geben (z. B. [32]).

Ausgeschlossen wurden hingegen Patienten mit einer schweren Demenz, einem Schädel-Hirn-Trauma oder einem Delir. Die Studie wurde von der Ethikkommission des Kantons Zürich bewilligt.

Validität und Reliabilität

Zur Bestimmung der Test-Retest-Reliabilität wurde eine Wiederholungsmessung im Abstand von 7 bis 8 Tagen durchgeführt (n≥30). Aufgrund der Interviewstruktur und Anpassungen für Menschen mit einer Hirnleistungsstörung oder Demenz wurde ein hoher Übereinstimmungsgrad für die Retest-Reliabilität erwartet. Zur Bestimmung der Konstruktvalidität wurden die deutsche Version des CANE [4] und der Functional Activities Questionnaire (FAQ [19]) verwendet.

Zur Bestimmung der Kriteriumsvalidität wurde der Mini Mental State Examination (MMSE [7]), die Clinical Insight Rating Scale (CIRS [18]), der SF-36-Fragebogen zur Lebensqualität [2], eine Skala zum allgemeinen Wohlbefinden und die mehrdimensionale Ryff-Skala [23] zur Messung des subjektiven Wohlbefindens eingesetzt.

Verwendete Instrumente

CANE. Das von Reynolds et al. [21] entwickelte und von Dech [4] ins Deutsche übersetzte und validierte Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE) erfasst krankheitskorrelierte Bedürfnisse bei älteren Menschen mit und ohne Demenz. Konzeptuell unterscheidet sich das CANE vom BIG-65 durch die Erfassung krankheitskorrelierter Bedürfnisse auf Problemebene. Es umfasst 26 Items, wovon zwei an Angehörige gerichtet sind. Auf einer Skala von 0–2 werden Bedürfnisse erfasst, dabei steht für 0 „kein Bedürfnis“, 1 „abgedecktes Bedürfnis“ und 2

„unabgedecktes Bedürfnis“. Die Test-Retest-Reliabilität des CANE liegt für 89% der Items zwischen $r_{tt}=0,6$ und $r_{tt}=0,75$ und besitzt gute Inhalts- und Konstruktvalidität.

FAQ. Zur Messung der Alltagskompetenz in den Aktivitäten des täglichen Lebens ist der Functional Activities Questionnaire (FAQ [19]) ein weitverbreitetes Instrument im geriatrischen Assessment. Der FAQ umfasst 10 Items zu verschiedenen Alltagsfunktionen. Die Fähigkeit, diese Funktionen selbstständig, mit Hilfe oder durch andere ausführen zu lassen, wird mittels einer 4-Punkte-Skala von 0 „kein Problem“ bis 3 (zunehmende Abhängigkeit) bewertet. Die maximal zu erreichende Punktzahl liegt bei 30 und beschreibt die vollständige Abhängigkeit in allen Bereichen. Der FAQ besitzt eine hohe Sensitivität (0,95) und Spezifität (0,88) als Screeninginstrument für demenzerkrankte Menschen.

MMSE. Als Maß für das allgemeine Hirnleistungsniveau wurde der Mini Mental State Examination (MMSE [7]) verwendet. Der MMSE ist ein in der Klinik weitverbreitetes Screeninginstrument und setzt sich aus 6 Leistungsbereichen zusammen, die mithilfe von 30 Items eingeschätzt werden: Orientierung, Gedächtnisfunktionen, Aufmerksamkeit, Rechenfähigkeit, Sprachfunktionen und Visuokonstruktion. Die Maximalzahl beträgt 30 Punkte (1= „richtig bearbeitet“, 0= „falsch bearbeitet“).

CIRS. Zur Messung einer möglichen Veränderung der Wahrnehmung in Bezug auf Krankheitssymptome (Anosognosie), wurde das Screeninginstrument Clinical Insight Rating Scale (CIRS [18]) angewandt. Auf einer 3-Punkte-Skala von 0 bis 2 (0= „Einsicht gegeben“, 1= „bagatellisiert“, 2= „dementiert“) wird die Wahrnehmung über den Abklärungsgrund, die Einschätzung der Kognition, etwaige Konsequenzen für den Alltag sowie den Verlauf der eigenen kognitiven Leistungen bewertet. Die Punktwerte reichen von 0= „keine Anosognosie“ bis maximal 8= „ausgeprägte Anosognosie“.

SF-36. Der SF-36 [2] ist ein krankheitsübergreifendes multidimensionales Messinstrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und wird gleichermaßen bei Gesunden und Patienten eingesetzt. Items werden mit unterschiedlichen Skalen bewertet. Es wird zwischen 8 Dimensionen (körperliche Funktionsfähigkeit¹, körperliche Rollenfunktion¹, körperliche Schmerzen¹, allgemeine Gesundheitswahrnehmung¹, Vitalität², soziale Funktionsfähigkeit², emotionale Rollenfunktion², psychisches Wohlbefinden²) unterschieden, die je 4 Dimensionen in eine körperliche Summenskala¹ und eine psychische Summenskala² zusammenfasst. Die innere Konsistenz (Cronbachs α) der Subskalen liegt zwischen $\alpha=0,57$ und $\alpha=0,94$. Studien zur konvergenten und diskriminanten Validität sowie zur Sensitivität werden durchgeführt.

Allgemeines subjektives Wohlbefinden. Das allgemeine Wohlbefinden wurde mittels einer 4-Punkte-Skala (Forced-Choice-Methode) mit 1= „sehr schlecht“, 2= „schlecht“, 3= „gut“ und 4= „sehr gut“ bewertet.

Ryff-Skala. Eine Möglichkeit zur differenzierten Erfassung des subjektiven Wohlbefindens bietet die mehrdimensionale Ryff-Skala [23], die psychische Gesundheit über 6 Dimensionen beschreibt: Autonomie, Umweltbewältigung, Selbstakzeptanz, persönliches Wachstum, positive Beziehungen und Lebenssinn. Mittels einer 6-Punkte-Skala werden 18 Aussagen von den Befragten bewertet (1= „ganz falsch“, 2= „falsch“, 3= „eher falsch“, 4= „eher richtig“, 5= „richtig“, 6= „ganz richtig“).

Ablauf der Befragung

Da der BIG-65 in Form eines Interviews durchgeführt wird, wurden bei der Befragung die 5 Prinzipien von Wingfield [37] zur besseren Verständlichkeit gesprochener Sprache angewandt. Die Prinzipien beschreiben auf theoretischer Ebene

- a) die Kompensation von sensorischen Defiziten durch Top-down-Prozesse und fördern auf praktischer Ebene,
- b) kurze und einfach verständliche Sätze,

- c) eine normal gebräuchliche Intonation, Sprechpausen und Artikulation
- d) Zeitgabe nach Satzabschluss zur besseren Verarbeitung und
- e) Anpassung des Untersuchungsmaterials (s. Fragebogenstruktur).

Im Allgemeinen wurde sehr auf das Verständnis der Fragestellung durch gezieltes Nachfragen geachtet, um eine möglichst klare und eindeutige Antwort zu erhalten.

Die Datenerhebungsphase fand während des Zeitraums November 2010 bis Oktober 2011 statt.

Ergebnisse

Stichprobenbeschreibung

Die Geschlechterverteilung war mit 48,2% Frauen ($n=40$) und 51,8% Männern ($n=43$) annähernd ausgeglichen. Das mittlere Alter lag bei 77 Jahren ($SD\pm 9,3$), das Altersspektrum zwischen 50 und 95 Jahren. Die Mehrheit bildeten pensionierte Personen (90,4%), die mit ihrem Ehe- oder Lebenspartner (63,9%) noch zu Hause leben (91,6%). Bei den meisten wurde eine Demenz diagnostiziert (60,2%), davon am häufigsten eine Alzheimer-Demenz (38,6%). Bei den übrigen Personen wurde eine subjektive (SCI) oder leichte kognitive Beeinträchtigung (MCI) festgestellt (39,8%). Das allgemeine Hirnleistungsniveau lag bei der Hälfte der Teilnehmer bei 24 ($\pm 4,14$) MMSE-Punkten (s. **Tab. 1**).

Die Prävalenzrate in Bezug auf eine verminderte Krankheitseinsicht betrug bei der Gesamtstichprobe 39,8%. Dabei hatten nur 8,4% (Median=4,1, $SD=1,5$; $n=7$) mit einem präklinischen Hirnleistungssyndrom (SCI/MCI) gegenüber 31,3% (Median=3,7, $SD=1,4$; $n=26$) mit einer Demenzerkrankung eine verminderte Krankheitseinsicht.

Objektive Daten des BIG-65

Die durchschnittliche Durchführungszeit betrug 16,3 ($SD\pm 10,8$) min und lag im Minimum bei 5, im Maximum bei 33 min. Die beiden Gruppen (SCI/MCI vs. Demenz) unterschieden sich in der Durchführungsdauer nicht signifikant ($p=0,852$, $T=0,187$, $df=81$).

Tab. 1 Patientencharakteristika (n=83)

	M	SD	Min	Max	n (%)
Geschlecht					
Frauen					40 (48,2)
Männer					43 (51,8)
Alter (in Jahren)	77	9,32	50	95	83 (100)
Anzahl besuchte Schuljahre	11	3,03	4	20	83 (100)
Zivilstand					
Verheiratet/Partnerschaft					53 (63,9)
Verwitwet					19 (22,9)
Single					2 (2,4)
Geschieden/getrennt					9 (10,8)
Soziale Situation					
Mit Ehepartner, Lebenspartner, Angehörigen					60 (72,3)
Allein					23 (27,7)
Wohnsituation					
Zu Hause					76 (91,6)
Institution					7 (8,4)
Berufsstatus					
Pension					75 (90,4)
Berufstätig					4 (4,8)
Arbeitsunfähig					4 (4,8)
MMSE	24	4,14	14	30	83 (100)
Demenzart					
Präklinische Syndrome					33 (39,8)
SCI					5 (6)
MCI					28 (33,8)
Klinische Syndrome (Demenz)					50 (60,2)
Ätiologien					
Alzheimer-Demenz					32 (38,6)
Vaskuläre Demenz					10 (12)
Gemischte Demenz (degenerativ/vaskulär)					18 (21,7)
Depression					4 (4,8)
Belastungssituation					2 (2,4)
Andere					17 (20,5)

M Median, SD Standardabweichung, Min Minimum, Max Maximum, n Anzahl, MMSE Mini Mental State Examination, SCI „subjective cognitive impairment“, MCI „mild cognitive impairment“.

Tab. 2 Kreuztabellen der Hauptkategorien des BIG-65 und Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE)

CANE (Probleme/ Symptome)	BIG-65 (Bedürfnisse)	Biologisch (%)	Psychologisch (%)	Sozial (%)	Umwelt (%)	Merkmals- ausprägungen
Nein	Nein	22 (26,8)	0 (–)	39 (47,6)	44 (53,6)	Kongruent
	Ja	1 (1,2)	2 (2,4)	7 (8,5)	25 (30,5)	Inkongruent
Ja	Nein	33 (40,3)	25 (30,5)	25 (30,5)	8 (9,8)	Inkongruent
	Ja	26 (31,7)	55 (67,1)	11 (13,4)	5 (6,1)	Kongruent
Befragte gesamt		82 (100)	82 (100)	82 (100)	82 (100)	

Psychometrische Qualitäten des BIG-65: Reliabilität

Insgesamt konnten zur Berechnung der Test-Retest-Reliabilität 27 vollständige Datensätze analysiert werden. Die Test-Retest-Reliabilität lag mit $r_{tt}=0,916$ ($p<0,001$) für den Gesamtwert angegebener Bedürfnisse sehr hoch. Es wurde zudem untersucht, wie hoch die Übereinstimmung zwischen den 4 Hauptkategorien lag. Die Berechnung ergab für „biologische Bedürfnisse“ $r_{ttb}=0,774$ ($p<0,001$), für „psychologische Bedürfnisse“ $r_{ttp}=0,956$ ($p<0,001$), für „soziale Bedürfnisse“ $r_{tts}=0,888$ ($p<0,000$) und für „Umweltbedürfnisse“ $r_{ttu}=0,752$ ($p<0,000$).

Validität

Zur Berechnung der konvergenten Konstruktvalidität wurden die Items des CANE in die 4 Hauptkategorien biologische, psychologische, soziale und Umweltbedürfnisse unterteilt und danach mit den Gesamtwerten der 4 Hauptkategorien des BIG-65 korreliert. Die Korrelationen in den einzelnen Kategorien fielen mit $r=0,264$ ($p<0,05$) für biologische, $r=-0,094$ (nicht signifikant) für psychologische, $r=0,296$ ($p<0,01$) für soziale und $r=0,083$ (nicht signifikant) für Umweltbedürfnisse sehr niedrig aus.

Zur Überprüfung, ob evtl. konzeptuelle Unterschiede vorliegen, wurden für die 4 Hauptkategorien des CANE und des BIG-65 zusätzlich Kreuztabellen berechnet. Diese liefern einen Hinweis darauf, ob eine hohe oder niedrige Kongruenz der Merkmalsausprägungen vorliegt hinsichtlich jener Items, die im CANE und im BIG-65 aus den gleichen Kategorien stammen. Oder anders ausgedrückt, ob sich Antwortgaben im CANE und im BIG-65 in Bezug auf dieselbe Kategorie decken oder nicht (■ **Tab. 2**).

Kongruenz kombinierter Merkmalsausprägungen zwischen dem CANE und dem BIG-65 lag bei den 4 Hauptkategorien für Antworten Nein(CANE)/Nein(BIG-65) und Ja(CANE)/Ja(BIG-65) zwischen 6,1% und 67,1%. Speziell hervorzuheben sind aber die Resultate hinsichtlich inkongruenter Antworten, da diese Aufschluss geben darüber, ob möglicherweise konzeptuelle Unterschiede bestehen

Tab. 3 Der BIG-65 und seine Korrelate

	r-Wert	BIG-65
Konstruktvalidität		
Konvergent (CANE)		
- Items (biologisch; 8–11)	0,264*	Biologische Bedürfnisse
- Items (psychologisch; 2–5, 7, 12–14, 16–20, 23)	–0,094	Psychologische Bedürfnisse
- Items (sozial; 6, 21, 22)	0,296**	Soziale Bedürfnisse
- Items (Umwelt; 1, 15, 24)	0,083	Umweltbedürfnisse
Divergent		
- FAQ (n=59)	–0,364**	Summenwert BIG-65
Kriteriumsvalidität		
Allgemeines Hirnleistungsniveau (MMSE)	0,470**	Für sämtliche Berechnungen wurde der Summenwert des BIG-65 verwendet
Anosognosie (CIRS)	–0,500**	
Lebensqualität (SF-36)		
- Körperliche Summenskala	0,087	
- Psychische Summenskala	–0,670**	
Allgemeines Wohlbefinden	–0,221*	
Multidimensionales Wohlbefinden (nach Ryff)		
- Autonomie	–0,320**	
- Umweltbewältigung	–0,482**	
- Selbstakzeptanz	–0,185	
- Persönliches Wachstum	0,237*	
- Positive Beziehungen	–0,037	
- Lebenssinn	0,194	

*signifikant, ** hochsignifikant, CANE Camberwell Assessment of Need for the Elderly, FAQ Functional Activities Questionnaire, MMSE Mini Mental State Examination, CIRS Clinical Insight Rating Scale.

zwischen dem CANE und dem BIG-65. Die Antworten Nein(CANE)/Ja(BIG-65) reichten von 1,2–30,5%. Die Antworten Ja(CANE)/Nein(BIG-65) reichten von 9,8–40,3%. Diesen Ergebnissen zufolge muss angenommen werden, dass es sich wahrscheinlich um zwei konzeptionell verschiedene Ansätze handelt, d. h. es besteht ein Unterschied, ob krankheitskorrelierte Bedürfnisse mittels CANE oder BIG-65 erfasst werden.

In Bezug auf die divergente Konstruktvalidität korrelierte der Summenwert des FAQ mit dem des BIG-65 negativ ($r=-0,364$, $p<0,01$).

Die Kriteriumsvalidität gibt mehr Aufschluss darüber, wie krankheitskorrelierte Bedürfnisse mit anderen Merkmalen in Zusammenhang stehen. Es zeigte sich, dass die allgemeine Hirnleistung (MMSE) in einem leicht bis moderat positiven Zusammenhang ($r=0,467$, $p<0,01$) mit dem Gesamtwert des BIG-65 steht. Umgekehrt korrelierte der für die Anosognosie gemessene CIRS-Gesamtwert signifikant negativ mit dem Gesamtwert des BIG-65 ($r=-0,500$, $p<0,01$).

Als Maß für die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde der Gesamtwert des BIG-65 mit der „körperlichen Summenskala“ und „psychischen Summenskala“ des SF-36 korreliert. Hierbei zeigte sich ein moderat negativer Zusammenhang ($r=-0,670$, $p<0,01$) mit der „psychischen Summenskala“ und kein Zusammenhang ($r=0,087$, nicht signifikant) mit der „körperlichen Summenskala“ (■ **Tab. 3**).

Das allgemeine subjektive Wohlbefinden korrelierte leicht negativ mit dem Gesamtwert des BIG-65 ($r=-0,221$, $p<0,05$). Die mehrdimensionale Ryff-Skala ergab in Bezug auf den Gesamtwert des BIG-65 einen geringen negativen Zusammenhang mit den Merkmalen „Autonomie“ ($r=-0,320$, $p<0,01$), „Umweltbewältigung“ ($r=-0,482$, $p<0,01$) und einen positiven Zusammenhang mit „persönliches Wachstum“ ($r=0,237$, $p<0,05$). Geringe Zusammenhänge, ohne statistische Signifikanz, ergaben sich mit den Merkmalen „Selbstakzeptanz“ ($r=-0,185$), „positive Beziehungen“ ($r=-0,037$) und „Lebenssinn“ ($r=0,194$).

Krankheitskorrelierte Bedürfnisse

Im Mittel wurden 3,46 ($SD\pm 3,7$) Bedürfnisse bei einem Minimum von 0 und einem Maximum von 18 angegeben. Versuchspersonen mit der Diagnose eines präklinischen Hirnleistungssyndroms, also einem SCI oder MCI ($n=33$), gaben im Mittel 8,06 ($SD\pm 6,6$; Min. =0, Max. =18), Personen mit einer Demenzerkrankung im Mittel 4,2 ($SD\pm 5,8$; Min. =0, Max. =15) Bedürfnisse an. Die beiden Gruppen unterschieden sich in der Anzahl genannter Bedürfnisse signifikant ($p=0,006$, $T=2,8$, $df=80$). Es gab hingegen keinen signifikanten Unterschied zwischen allein lebenden Personen ($n=23$) und jenen, die nicht allein leben ($n=58$, ■ **Abb. 2**).

Die 10 am häufigsten genannten Bedürfnisse waren: „weniger vergessen“ (50%), „bessere Konzentration“ (23,2%), „Infos über Krankheit“ (20,7%), „Infos über Behandlung“ (17,1%), „sich weniger Sorgen machen“ (13,4%), „weniger gereizt sein“ (13,4%), „Verbesserung der Stimmung“ (13,4%), „Verbesserung der Orientierung“ (13,4%), „besser schlafen können“ (12,2%) und „Infos über Prävention“ (12,2%).

Diskussion

Diese Studie diente der Validierung des Interviewleitfadens Bedürfnisinventar bei Gedächtnisstörungen (BIG-65). Der BIG-65 wurde zur systematischen und individuellen Erfassung krankheitskorrelierter Bedürfnisse entwickelt und an einer klinisch repräsentativen Gelegenheitsstichprobe von Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenzerkrankungen überprüft.

Die zur Bestimmung der konvergenten Validität doch eher niedrig ausgefallenen Korrelationen hängen möglicherweise mit der ungenügenden Varianz der beiden Messungen zusammen. Andererseits mag, wie die Kreuztabellen vermuten lassen, ein konzeptueller Unterschied in der Erfassung krankheitskorrelierter Bedürfnisse vorliegen [24]. Krankheitskorrelierte Bedürfnisse werden im CANE indirekt auf Symptom-, bzw. Problemebene abgeleitet (z. B. Hat die Person Probleme mit dem Gedächtnis?). Der BIG-65 zielt hingegen auf eine konkrete Alltagsebene mit

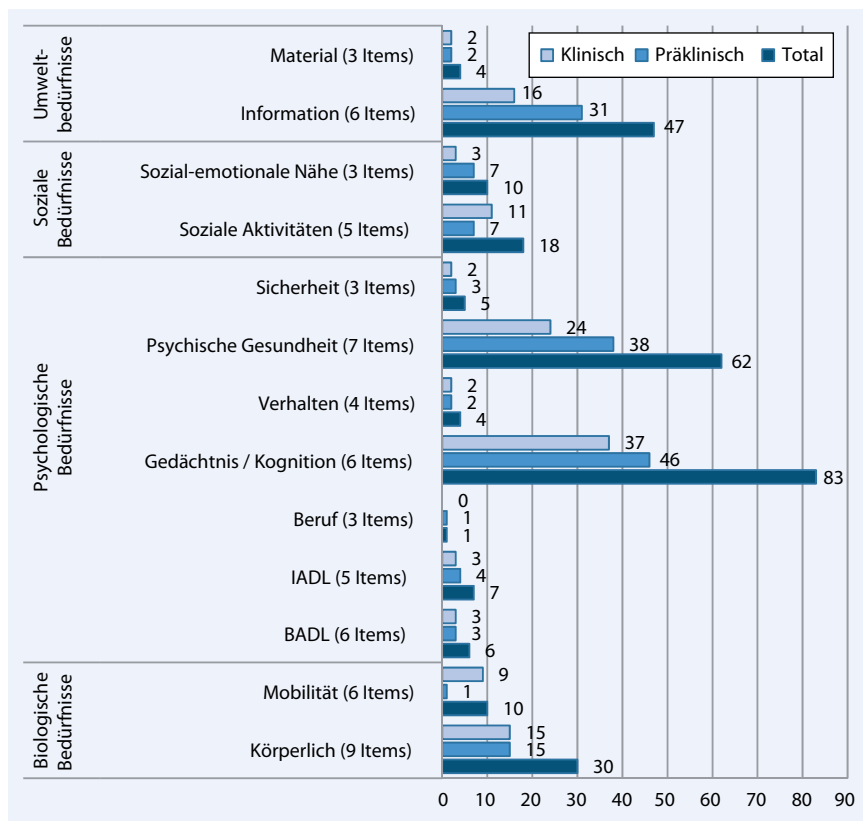


Abb. 2 ▲ Bedürfnisprofile – präklinische (subjektive und milde kognitive Beeinträchtigung) und klinische (Demenz) Hirnleistungssyndrome. BADL basale Aktivitäten des täglichen Lebens, IADL instrumentelle ADL

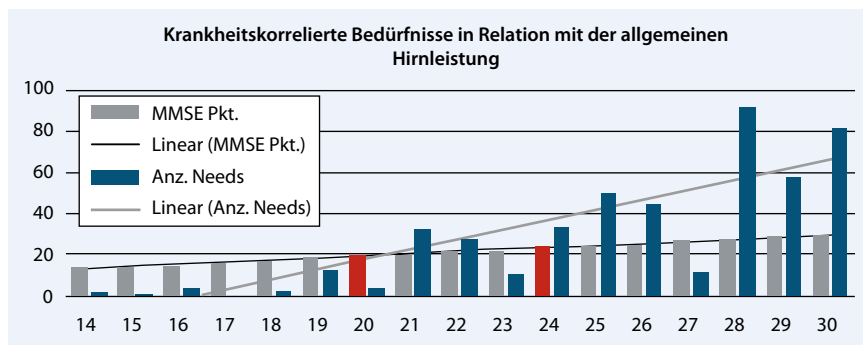


Abb. 3 ▲ Krankheitskorrelierte Bedürfnisse (Needs, BIG-65) in Relation zur allgemeinen Hirnleistung (Mini Mental State Examination, MMSE)

direkter Fragestellung ab (z. B. Möchten Sie sich besser erinnern können?). Wir gehen davon aus, dass die niedrigen Korrelationen durch diesen konzeptuellen Unterschied erklärt werden können. Das CANE fragt nicht direkt nach Patientenbedürfnissen und eignet sich unserer Ansicht nach eher zur Evaluation von Behandlungsmaßnahmen. Das BIG-65 hingegen hat den Vorteil, dass es auf einer konkreten Alltagsebene ansetzt und Bedürfnisse misst, die in Zusammenhang mit der vorliegenden Erkrankung stehen.

Entsprechend lässt sich auch die etwas höhere Korrelation zwischen dem BIG-65 und dem FAQ zur Berechnung der divergenten Validität erklären, da der FAQ – wie der BIG-65 – konkrete Alltagsfunktionen misst, die mit den Items aus dem BIG-65 besser kovariieren als mit jenen aus dem CANE.

Die Resultate weisen zusammengefasst auf zwei wichtige Elemente hin. Erstens kommt es konzeptuell darauf an, wie krankheitskorrelierte Bedürfnisse erfasst werden (direkt/indirekt). Zweitens ver-

folgen Personen mit Krankheitssymptomen, wie sie bei Hirnleistungsstörungen oder Demenzerkrankung auftreten können, möglicherweise zusätzliche oder andere Strategien, um Lebensqualität zu stabilisieren oder zu verbessern, als über objektive Messmethoden erfasst werden können. Einen interessanten Erklärungsansatz kompensatorischer Verlagerungsstrategien bei Auftreten sich verringender Ressourcen (z. B. Kognition bei Demenz) bietet das Mehssäulenmodell von Rübsam u. Martin [22].

Von klinischer Relevanz erscheint insbesondere der positive Zusammenhang zwischen dem allgemeinen Hirnleistungsniveau und der Anzahl genannter Bedürfnisse. Die Resultate geben Grund zur Annahme, dass Patienten mit einem MMSE-Wert >24 über genügend kognitive Ressourcen verfügen, um über ihre krankheitskorrelierten Bedürfnisse Auskunft zu geben (Abb. 3).

Wie in Abb. 3 dargestellt, ist der Bereich 20–24 MMSE-Punkte als kritisch zu betrachten, da der Anteil an Patienten abnimmt, die in der Lage sind, über ihre krankheitskorrelierten Bedürfnisse zu sprechen. Fatal wäre es indessen anzunehmen, dass Personen mit einem MMSE-Wert <24 weniger krankheitskorrelierte Bedürfnisse haben. Hier zeigen sich die Grenzen des BIG-65, Bedürfnisse reliabel zu erfassen, da Betroffene anscheinend die Fähigkeit langsam verlieren, ihre Bedürfnisse zu verbalisieren. Das heißt, Bedürfnisse von Personen mit einem MMSE-Wert <20 sollten mit anderen oder zusätzlichen Methoden erfasst werden. Bei Personen mit einer bereits fortgeschrittenen Demenz beispielsweise werden häufiger Beobachtungsmethoden des emotionalen Ausdrucks als Grundlage zur Erfassung von Patientenbedürfnissen herangezogen (z. B. [1, 12]).

Mit Abnahme des allgemeinen kognitiven Leistungsniveaus steigt das auch Risiko für Anosognosie. Beide, das kognitive Leistungsniveau und die Anosognosie, sind Indikatoren auf eine sich verringern- de Anzahl krankheitskorrelierter Bedürfnisse. Sie sollten daher stets berücksichtigt werden, da sie gemäß unseren Daten Bedürfnisse statistisch bis zum einem Varianzanteil von 25% erklären, jedoch ohne individuelle Gewichtung.

Frühere Resultate (z. B. [21, 36]) hinsichtlich der subjektiv eingeschätzten Lebensqualität und der Anzahl unabgedeckter Bedürfnisse werden durch den erhaltenen negativen Zusammenhang gestützt. Noch offen ist hingegen die Umkehrung, d. h. ob Lebensqualität durch die systematische Reduktion krankheitskorrelierter Bedürfnisse verbessert oder zumindest stabilisiert werden kann [3, 15].

Das Ergebnis zum allgemeinen subjektiven Wohlbefinden deckt sich mit der Literatur, dass Wohlbefinden trotz Leistungsveränderungen oder Verlusten annähernd stabil bleibt (Wohlbefindensparadoxon [30]). Als möglicher Erklärungsversuch wurde eine Angleichung an veränderte Bedingungen durch Anpassungsleistungen diskutiert (im Sinne eines Response-Shifts, z. B. [26]). Die Resultate der multidimensionalen Erfassung von subjektivem Wohlbefinden (mittels Ryff-Skala) weisen aber auch darauf hin, dass bei domänenspezifischen Fragestellungen differenziertere Auskünfte über Krankheitssymptome, krankheitskorrelierte Bedürfnisse und das subjektive Wohlbefinden zu erwarten sind. Daraus folgt, dass die domänenspezifische Verringerung unabgedeckter Bedürfnisse möglicherweise auch mit zunehmendem domänenspezifischen Wohlbefinden in Zusammenhang stehen mag.

Die in dieser klinischen Validierungsstudie gefundene Anzahl an Bedürfnissen zeigt, dass in einer spezialisierten Abklärungsstation, auch kurz nach einer umfassenden Untersuchung, unabgedeckte Bedürfnisse auf Patientenseite bestehen. Zusammen mit einer jüngeren Untersuchung weisen die Resultate darauf hin, dass subjektive Bedürfnisse weniger einen instrumentellen Charakter haben, sondern womöglich eher Ausdruck sind für die Krankheitsbewältigung und Aufrechterhaltung von Wohlbefinden und Lebensqualität [33]. Dieser Ansatz unterstützt daher insgesamt unsere Arbeitshypothese, dass Bedürfnisse individuelle Absichten zur Wiederherstellung oder Stabilisierung von übergeordneten Zielen wie Autonomie, Sicherheit und Wohlbefinden darstellen [24]. Unsere wie auch Ergebnisse aus einer anderen Studie [33], die krankheitskorrelierte Bedürfnisse bei Demenz erkrankten Menschen erfasste, zei-

gen, dass sich ein Großteil erfasster Bedürfnisse unter der Hauptkategorie „psychologische Bedürfnisse“ einordnen lassen, wie Verbessern der Gedächtnisleitungen, Umgang mit psychischer Not oder Tagesgestaltung.

Limitationen der Studie

Die Größe und Auswahl der Stichprobe hinsichtlich der Generalisierbarkeit der Ergebnisse ist kritisch zu betrachten. Aufgrund der niedrigen Teilnehmerzahl in dieser Studie ist die Repräsentativität der Stichprobe, insbesondere für eine Fragebogenvalidierung, mit Vorsicht zu interpretieren. Die aktuellen Befunde können daher lediglich als vorläufig angesehen werden. Sie beziehen sich zudem auf eine selektive Patientenstichprobe und spiegeln möglicherweise nur eine bestimmte Gruppe von Personen mit Hirnleistungsstörungen und Demenz wider.

Wie bei allen Messungen, die auf Selbstauskünften basieren, muss auch in dieser Studie von möglichen Antwortverzerrungen (z. B. wegen sprachlicher Verständnisschwierigkeiten, begrenzter kognitiver Kapazität und verminderter Informationsverarbeitung, Tendenz zu sozial erwünschten Antworten und sozialem Vergleich, Abwehrmechanismen usw.) ausgegangen werden. Dennoch, der Goldstandard per Definition ist (z. B. [13]), dass die subjektive Bewertung des eigenen Gesundheitszustands ein zentraler Aspekt gesundheitsbezogener Lebensqualität ist. Andere Informationsquellen als Kontrolle waren in dieser Studie nicht vorgesehen, da von der grundlegenden Annahme ausgegangen wurde, dass Absichten zur Stabilisierung bzw. Verbesserung von Lebensqualität interindividuell unterschiedlich und nicht zwingend deckungsgleich sind mit der Einschätzung von Fremdpersonen (z. B. Angehörigen, Fachpersonen [3]).

Aufgrund des Querschnittsdesigns und der ausschließlichen Anwendung korrelativer Analysen war die verlässliche Kontrolle potenziell moderierender oder medierender Faktoren, die die gefundenen statistischen Zusammenhänge beeinflussen, nicht gewährleistet und muss in weiterführenden Studien genauer untersucht werden.

Die Veränderungssensitivität gemäß Punkt 4 aus der Konzeptualisierung wurde nicht untersucht. Mit einer kontrollierten Interventionsstudie könnte diese ermittelt werden. Durch eine solche Studie könnten auch Erkenntnisse gewonnen werden, wieweit sich der BIG-65 als Evaluationsinstrument für Interventionen eignet.

Schlussfolgerungen

Die Anwendung und Validierung des BIG-65 verdeutlicht, dass es sich um ein reliables und valides Instrument zur Erfassung krankheitskorrelierter Patientenbedürfnisse bei Menschen mit Hirnleistungsstörungen und Demenz handelt.

Das gewählte methodische Vorgehen zusammen mit der spezifischen Struktur des BIG-65 zeigt neue Möglichkeiten hinsichtlich der Erfassung krankheitskorrelierter Bedürfnisse auf und damit den Versuch, Lebensqualität individuell zu erhalten oder gar zu steigern. Die systematische Erfassung der subjektiven Perspektive kann insbesondere bei der Priorisierung von Behandlungsmaßnahmen bedeutsam sein, um Betroffene in ihren individuellen Strategien und der Auseinandersetzung mit der Erkrankung zu unterstützen. Hinsichtlich der konvergenten Konstruktvalidität sind noch weitere Untersuchungen erforderlich, um die begrifflichen Unschärfen des Konstrukts zu verbessern und das Konstrukt an sich in seinem Bedeutungsumfang noch genauer abzubilden.

Ob Lebensqualität mithilfe des BIG-65 stabilisiert oder gar verbessert werden kann, ist noch ungeklärt und ließe sich beispielsweise mit einer randomisierten kontrollierten Interventionsstudie, die neben den objektiven Messdaten das BIG-65 als Basis für Behandlungsmaßnahmen einsetzt, nachweisen.

Mit der vorliegenden Validierungsstudie konnte jedoch bereits gezeigt werden, dass trotz einer umfassenden Untersuchung auf einer spezialisierten Abklärungsstation noch unabgedeckte Bedürfnisse im Rahmen der vorliegenden Erkrankung existieren und gerade auch nach der Diagnosestellung berücksichtigt werden sollten.

Fazit

Menschen mit Hirnleistungsstörungen scheinen individuelle Strategien zur Stabilisierung von Lebensqualität zu verfolgen. Neben einem objektiven Assessment von Krankheitssymptomen sollte daher die Priorisierung von Behandlungsmaßnahmen durch eine systematische Erfassung krankheitskorrelierter Patientenbedürfnisse ergänzt werden, um individuelle Strategien Betroffener im Rahmen ihrer Erkrankung zu berücksichtigen. Die Unschärfen des Konstrukts krankheitskorrelierter Bedürfnisse erfordern noch weitere methodische Untersuchungen und eine genauere Abgrenzung gegenüber Messinstrumenten aus dem objektiven Assessment.

Korrespondenzadressen

R. Schmid

Psychologischer Dienst,
Memory-Klinik der Akutgeriatrie,
Stadtpital Waid
Tièchestr. 99, 8037 Zürich
Schweiz
roger.schmid@waid.zuerich.ch

M. Martin

Fachgruppe Gerontopsychologie,
Psychologisches Institut, Universität Zürich
Binzmühlestr. 14/24, 8050 Zürich
Schweiz
m.martin@psychologie.uzh.ch

Danksagung. Herrn Dr. D. Grob und Frau Dr. I. Bopp-Kistler für die Kooperationsbereitschaft der Memory-Klinik des Stadtpitals Waid, Zürich; Herrn Dr. S. Beck, Frau J. Sturzenegger und Frau M. Anwander für die Mithilfe bei der Patientenakquisition; Herrn Prof. Dr. R. Klaghofer für die Beratung in Statistikfragen.

Interessenkonflikt. Die korrespondierenden Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht. Die Studie wurde von der Schweizerischen Alzheimervereinigung und dem Forschungskredit der Universität Zürich finanziell unterstützt und gefördert.

Literatur

- Bär M, Kruse A, Re S (2003) Emotional bedeutsame Situationen im Alltag demenzkranker Menschen. *Z Gerontol Geriatr* 36:454–462
- Bullinger M, Kirchberger I, Ware J (1995) Der deutsche SF-36 Health Survey. Übersetzung und psychometrische Testung eines krankheitsübergreifenden Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. *Z Gesundheitswissenschaften* 3:21–36
- Cummings SM, Kropf NP (2009) Formal and informal support for older adults with severe mental illness. *Aging Ment Health* 13:619–627
- Dech H (2004) The need of assessment and evaluation: relevance and applicability of the CANE in the German health care system. In: Orrell M, Hancock G (eds) *Needs assessment for the older person: the Camberwell Assessment of Need for the Elderly*. Gaskell, London
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2010) Die Epidemiologie der Demenz. http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/Factsheet01_10.pdf. Zugegriffen: 18.08.2011
- Flesch R (1948) A new readability yardstick. *J Appl Psychol* 32:221–233
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR (1975) Mini-mental state: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 12:189–198
- Gordon DS, Spicker P, Ballinger BR et al (1997) A population needs assessment profile for dementia. *Int J Geriatr Psych* 12:642–647
- Hancock GA, Reynolds T, Woods B et al (2003) The needs of older people with mental health problems according to the user, the carer, and the staff. *Int J Geriatr Psych* 18:803–811
- Holzhausen M, Bornschlegel U, Fischer T (2009). Die Patientenperspektive in der Erfassung von Lebensqualität im Alter. Möglichkeiten und Grenzen. *Z Gerontol Geriatr* 42:355–359
- Lasalvia A, Bonetto C, Tansella M et al (2008) Does staff-patient agreement on needs for care predict a better mental health outcome? A 4-year follow-up in a community service. *Psychol Med* 38:123–133
- Lawton MP, Van Haitsma K, Klapper J (1996) Observed affect in nursing home residents with Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 51:3–14
- Lawton MP (2001) Emotion in later life. *Curr Dir Psychol Sci* 10:120–123
- McWalter G, Toner H, McWalter A et al (1998). A community needs assessment: the care needs assessment pack for dementia (CarenapD) – its development, reliability and validity. *Int J Geriatr Psych* 13:16–22
- Orrell M, Hancock G, Hoe J, Woods B (2007) A cluster randomised controlled trial to reduce the unmet needs of people with dementia living in residential care. *Int J Geriatr Psychiatry* 22:1127–1134
- Orrell M, Hancock GA, Galboda Liyanage KC et al (2008) The needs of people with dementia in care homes: the perspectives of users, staff and family caregivers. *Int Psychogeriatr* 20:941–951
- Österreichische Alzheimer Gesellschaft (2011) Zahlen & Statistik. <http://www.alzheimer-gesellschaft.at/index.php?id=46>. Zugegriffen: 09.11.2011
- Ott BR, Fogel BS (1992) Measurement of depression in dementia: self vs clinician rating. *Int J Geriatr Psychiatry* 7:899–904
- Pfeffer RI, Kurosaki TT, Harrah CH et al (1982) Measurement of functional activities in older adults in the community. *J Gerontol* 37:323–329
- Priebe S, Huxley P, Burns T (1999) Who needs needs? *Eur Psychiatry* 14:186–188
- Reynolds T, Thornicroft G, Abas M et al (2000) Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE). Development, validity and reliability. *Br J Psychiatr* 176:444–452
- Rübsam MM (2009) Das Mehrsäulenmodell der Lebensqualität im Alter: Grundkonzept für gerontologische Interventionen. Zentrum für Gerontologie, Zürich
- Ryff CD, Keyes CLM (1995) The structure of psychological well-being revisited. *J Pers Soc Psychol* 69:719–727
- Schmid R, Eschen A, Rüegger-Frey B, Martin M (2012) Instruments for comprehensive needs assessment in individuals with cognitive complaints, mild cognitive impairment or dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 27(4):329–341
- Schoenenberger A, Stuck AE (2006) Health care for older persons in Switzerland: a country profile. *J Am Geriatr Soc* 54:986–990
- Schwartz CE, Sprangers MAG (1999) Methodological approaches for assessing response shift in longitudinal health-related quality-of-life research. *Soc Sci Med* 48:1531–1548
- Schweizerische Alzheimervereinigung (2010) 98.000 Personen mit Demenz leben heute in der Schweiz. http://www.alz.ch/d/data/data_862.pdf. Zugegriffen: 18.08.2011
- Slade M (1994) Needs assessment: involvement of staff and users will help to meet needs. *Br J Psychiatry* 165:393–396
- Smith F, Orrell M (2007) Does the patient-centred approach help identify the needs of older people attending primary care? *Age Ageing* 36:628–631
- Staudinger UM (2000) Many reasons speak against it, yet many people feel good: the paradox of subjective well-being. *Psychol Rundsch* 51:185–197
- Steehan E, Casterle BD de, Godderis J, Grypdonck M (2006) Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *J Adv Nurs* 54(6):722–738
- Trigg R, Jones RW, Skevington SM (2007) Can people with mild to moderate dementia provide reliable answers about their quality of life? *Age Ageing* 36:663–669
- Van der Roest HG, Meiland FJ, Maroccini R et al (2007) Subjective needs of people with dementia: a review of the literature. *Int Psychogeriatr* 19:559–592
- Van der Roest HG, Meiland FJ, Comijs HC et al (2009) What do community-dwelling people with dementia need? A survey of those who are known to care and welfare services. *Int Psychogeriatr* 21:949–965
- Van Haaster I, Lesage AD, Cyr M, Toupin J (1995) Problems and needs for care of patients suffering from severe mental illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 29:141–148
- Wiersma D (2006) Needs of people with severe mental illness. *Acta Psychiatr Scand* 113:115–119
- Wingfield A (1998) Comprehending spoken questions: effects of cognitive and sensory change in adult aging. In: Schwarz N, Park D, Knäuper B, Sudman S (eds) *Cognition, aging, and self-reports*. Psychology Press, Philadelphia, pp 223–224



Kommentieren Sie
diesen Beitrag auf
springermedizin.de

► Geben Sie hierzu den Beitragstitel in die Suche ein und nutzen Sie anschließend die Kommentarfunktion am Beitragsende.